

# GenV Parent/Guardian Information Statement

## Ibsa odeeffannoo Maatii/Guddisee GenV

### 1. GenV maaliif?

GenV maqaa yaaminsaa gabaabaa Generation Victoria jedhu hamilata (project) qorannoo guutummaa-godinichaa keessatti gaggeessamuu dha. Fayyaa fi nagahoomni dhalootaa guutummaatti maal akka fakkaatu ibsa gahaa kenna.

Waggoota lamaan dabran keessa mucoolii Victoria keessatti dhalatan, fi warri isaanii, akka qooda fudhatan afeeramii jiran. Eenyu illee haa tahan, eessas haa jiraatan, mucoolii fi warra isaanii hundaa kana keessatti dabaluu dabaraadna. Tokkoon tokkoo maatii dhimma keenya - keetis dabalee

GenV odeeffannoo ati kennitu galmeessa (data) kana dura tajaajiltoota kan biroo irraa funaaname waliin walitti dabala. Kana jechuun yeroo kee xiqqoo si irraa fudhata jechuu dha. Kanaaf qorannoon fuulduraaf godhamuuf jiru gaaffilee fayyaa fi nagahoomaa wal xaxaa taheef kan har'a itti jirru kana caalaa daddaffiidhaan deebii itti kennuuf gargaara.

GenV rakkinoota ijoollotaa fi warra isaanii har'a mudataa jiru irraa dhorkuu, tilmaamuu fi wallaanuuf gargaara jedhnee abdanna. Rakkoo kan akka mucaan yeroo malee dhalatuu, alerjii, dhukuba mataa (mental illness) nama hundaa hir'atee arguu barbaadna.

GenV waliin tahuu keetiin - ammas tahe boruuf, egeree bareedaa maatii hundaaf uumuu dandeessa.

### 2. Afeerraa GenV keessatti qooda fudhatuu

Ati fi mucaan kee GenV keessatti akka qooda fudhattan isin afeerra. GenV keessatti qooda fudhatuuf korboo hayyamaa (consent form) dhuma irratti mallatteessuu si barbaachisa. Galme (document) kana fi korboon hayyamaa garagarlchii isaa siif kennama, akkasumas as irras ni jira [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au).

Osoo hin murteessin GenV maaliif akka tahaa jiruu fi maal akka qooda fudhachiisu hubatuu qabda. Akka mucaankee dhalateen hojjetootni GenV hospitaalatti dhufanii si dubbisani - waa'ee GenV akak sitti dubbatan yaadaa jirra. Gaaffii hedduus hanga barbaadde gaafadhu.

Akkasumas galme (document) kana dubbisuudhaan yookaan vidiyoo [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) kana ilaaluudhaan waa'ee GenV baruu dandeessa. Akkasumas kara email [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) yookaan kan tola bilbilamu 1800 436 888 (1800 GEN VVV) irraan nu qunnamuu dandeessa. Gaaffii kee siif deebisuuf ni gammadna.

### 3. GenV maali?

GenV hamilata (project) qorannoo daa'imummaa (childhood) Australia keessatti isa guddaa fi jalqabaa ti. Akka itti ijoolleen guddatanii fi jabaatan, umrii isaanii faana waan jijjiiramu, fi dhaloota irraa dhalootatti fayyaan akkam akka jijjiiramu bifa qabsiisee kan ibsuu dha. Qorootni, hawaasonni fi kanneen imaamata baasan akka itti fayyaa fi nagahooma waliin dagaagsan hiree uumma. Kunuunsaa gaarii fi nageenya qabutti qajeelchuudhaan gaaffilee jajjaboo ijoollee fi warra mudataa jiranitti deebii kenna jedhnee abdanna. Waggaa lama booda, mucoolii fi warra isaanii 160,000 ol tahan guutummaa Victoria keessatti gara GenV ni afeerra.

Yoo hayyamtee GenV mallatteessite odeeffannoo fi waan fuudhamu (swabs) si fi mucaa kee irraa fudhna, guddina mucaan kee hordofnees akkasuma godhna. San booda, hayyama keetiin, odeeffannoo fi wanneen akka fakkiitti (samples) fudhne kan tajaajilli kana dura funaanee jirutti akkuma durumaan baratametti itti daballa. Odeeffannoo kanas bakka eegumsaa qabu keenyee qorannoo gara fuulduraaf dhimma itti baana. Itti-bahi isaas akka itti rakkoo jiru wallaannu, tilmaamnuu fi dhorkinu wayyeessuuf gargaara. Kanneen imaammata baasanis maatii Victoria tumsuuff murtii gaarii akka kennan gargaara.

Kana jechuun GenV waan xiqqoo si irraa barbaada, garuu ammoo maatiidhaaf jijjiirama hiika qabu uuma. Fayyaa fi nagahooma maatii waggoota hedduuf qoratuuf abdii qabna.

Hamilatni (project) guddaan akkasii GenV fakkaatu namoota jaarolee gargaaruuf addunyaa irratti gaggeessamee jira. GenV ijoollee fi lalleccee Victoria waan bu'a-qabeessa tahe uumaaf jedhnee abdanna.

## 4. GenV eenyutu gaggeessa?

GenV, (Royal Children's Hospital Foundation) jedhuun tumsamee Melbourne Children's Campus (Murdoch Children's Research Institute, Royal Children's Hospital, fi University of Melbourne, jedhamaniin gaggeessama. Mootummaa Victoria fi Paul Ramsay Foundation jedhamaniin maallaqaan gargaarame. Kan tumsanis:

- bakka ijoolleen itti dhalattuu fi hospitaalota ijoollee naannoo jiran
- University Victoria keessaa fi dhaabbilee qorannoo
- Ogeessoota beekumsa itti qaban Victoria, Australia fi addunyaa irraa
- maatii fi hawaasa naannoo kan GenV kana tolchuu keessatti gargaaran.

Direkteera Saayinsoomaa, Profesora Mellisaa Wake, dokotora fayyaa daa'immanii, kan ijoollee. Waa'ee ishee fi kan gartuu kana keessa jiran kaanis [as irraa](#) dubbisuu dandeessa.

## 5. GenV itti dhufuuf maaliif nu gaafatta?

Waggaa lama dabare, ijoollootni Victoria keessatti dhalatanii, fi warri isaanii akka GenV keessatti qooda fudhatan afeeramarii jiran. Mucaan kee yeroo kana Victoria keessatti waan dhalatteef afeeramaa jirta.

## 6. GenV maalfaa gaafata?

Erga mucaan kee dhalatteen booda - yeroo hedduu hospitaala keessatti, gartuu GenV sitti dhufu yookaan si qunnamu. Akka namootni saphlaatti itti eda'amuu danda'aniif GenV hanga danda'ametti waan hunda saphlisuu yaala. Kan si dubbisuu dhufan yeroon irraa fudhatu daqiiqaa 15 hanga 20 ti. Waa'ee hamilata (project) kanaaf siif ibsina, yoo ati fi mucaan kee keessatti qooda fudhatuuf fedhii qabdu tahe si gaafanna, qorata (survey) gabaabduu siif kennina, hancufa (saliva) haxaawuu fi qodaa fakkii (sample) manatti fudhattee galtu siif kennina. Waa'ee kanaa tokkoo tokkoo isaa caalaatti gara gadiitti ilaali. Yoo danda'ame warra mucaa kee kan biroos itti afeerra. Kana booda, GenV kara email yookaan dhaamsaa si qunnamuu itti fufa.

**Kana keessatti qooda fudhatuu keetiin kan ati itti waliif galte GenV kan akka godhu hayyamte:**

**(1) Odeeffannoo fi wanneen fakkiif (samples) walitti qabamee jiru walitti fiduuf. Kunis kan dabalatu:**

- Odeeffannoo tajaajiltootni kana duraa fi egereef jedhanii osoo mucaan kee hin dhalatin si fi

kan keef walitti qabanii jiran. Kunis kan dabaluu odeeffannoo si fi mucaa kee, fayyaa qaamaa fi sammuu, barmoota fi galmees jireenya gamtoomaa fi tajaajila akkasumas dhalootaa fi du'a waan ilaalu. Waan kana GenV damee mootummaa, manneen barmootaa fi oolmaa daa'immanii, fi hospitaala, doktora fayyaa fi tajaajila kan kennan biroo irraa argatuu danda'a.

- Odeeffannoon olloota kee ilaalu, kan akka xiraahina qilleensaa fi tajaajila kunuunsa ijoollee naannoo mana kee jiranii.
- Si irraa fi mucaa kee irraa gara fuulduraatti tajaajila fayyaatiin kan fuudhamu. Yeroo laalama (test) dhiigaa, fincaanii yookaan haxawa (swab) si irraa fuudhamu kan irraa hambisame guyyoota hanga tokkoof, baatileef yookaan waggootaaf ol kuusaman. Isaan kanas gara GenV dabarsinee eeggannoodhaan eegna. Kan fuudhame (sample)maatii hedduu fayyaduu akka danda'utti qorannoo kana keessatti dhimmi itti bahama.
- Maal akka funaanne, eessaa akka funaannee fi akkamiin akka dhimma itti baanu caalaatti [www.genv.org.au/for-parents](http://www.genv.org.au/for-parents) irraa dubbisuu dandeessa.

**(2) Qodaa fakkii (sample pack) manatti dhimma itti baatu siif kennama. Yoo** itti waliif galte fakkii (sample) takka ykn lameen isaa fudhtee kara postaa nutti erguu dandeessa. Dhuma baallama wal argee ykn wal qunnama keenyaa irratti ni ibsina. Qodichi waan of keessaa qabu:

- Qodaa haxooftuu (swab kit) erga GenV itti dabalamteen booda jalee (nappy) mucaa kee keessaa udaan xiqqoo haxxoftee fudhta. Dhuma baallama wal argee ykn wal qunnama keenyaa irratti ni ibsina. Fakkiin (sample) kun mar'ummaan (gut) keessi hangam fayyaa mucaa akka miidhu baruuf gargaara. *Waa'ee jalee (nappy) haxaawanii fuudhuu caalaatti [asii](#) dubbisi.*
- Qodaa aannan harmaa (a breast milk kit) - Yoo mucaa harma ni hodhsifta tahe, ykn aannan harma kee qiinsitee (expressing) obaasta tahe akkuma GenV itti dabalamteen booda aannan fallaana (mooqqaa) shaayee tokko kan tahu fudhta. Kunis nyaataa fi fayyaa mucaa fi haadhaa qoratuuf gargaara. *Waa'ee fakkii aannan harmaa (breast milk) caalaatti [asii](#) dubbisi.*

**(3) Yeroo yerootti wal argee gabaabduu si waliin qabaatuu fi fayyaa, guddinaa fi nagahooma keetii fi kan mucaa kee hordofuuf.** Fakkeenyaaf, tarii waggaatti, yookaan yeroo mucaan kee guddattu fuulaa fi fuulaan qoratuuf dhaamsa yookaan email yeroo heddu irra deddeebinee sitti erguu malla. Yeroo isaattis yoo qooda kan fudhattu tahe ni murteessina.

**(4) Eggannoodhaan qabuu, kuusuu fi dhimma itti bahuu waan fuudhamee fi odeeffannoo argame.** Odeeffannoo ati GenV keennite kan tajaajila bakka biroo olitti jiru waliin walitti daballa. Kanneen fuudhaman (sample) fi odeeffannoo funaanaman akka sirni qorannoo GenV mirkaneessetti *[waa'ee galmeessa (data) kuusuu Daree (section) 13 fi 14 ilaali] dhimmi itti bahama.*

**(5) Ati fi mucaan kee GenV keessa akka jirtan kan tajaajila siif kennanitti dubbadhu.**

**Hayyama kee kennuu yookaan dhiisuu filatuu dandeessa:**

- (6) Maddii afaan keessa isaa kan kee fi kan mucaa kee haxaawanii fuudhuu (swab) kan hayyamtu yoo tahe.** Afaan keessa haxaawanii fuudhuun qorannoo uumaa dhalootaa gosa adda adda ittiin qoratu, qorannoo hidda sanyii dhalootaa (genetic research) dabalee ti. *Waa'ee haxaawanii fuudhuu (swabs) caalaatti [asii](#) dubbisi.*
- (7) Qorannoo hidda sanyiif jecha waan fuudhametti (samples) dhimma bahuu (fkn afaan keessaa haxaawanii fuudhuu yookaan kaardii mucaa haaraa dhalatte qoratu (newborn screening card), fayyaa fi guddina irratti sanyiin walitti dabalamuun (genes interact) dhiibbaa akkamii akka qabu baruuf gargaara.** Kunis qoratootni gaaffilee haarayaaf deebii kennuuf, fkn haallan fi dhibeeleen takka takka akkamiin warra irraa gara mucaatti akka dabru baruuf tarii ni gargaara. Gara fuulduraaf, tekinolojii haarayaan argaman laalama (tests) kan birootiif tarii ni hayyamu. *Waa'ee sanyii dhalootaa (genes) caalaatti [asii](#) dubbisi.*

### Hayyama kiyya waliin GenV odeeffannoo akkamiifaa argta?

Fakkeenyaaf takka takka:

- Fayyaa qaamaa fi qalbii: fakkeenyaaf Medicare, galmee hospitaalaa, raajii kaasamee jiru kan akka altira sahoondii, odeeffannoo yeroo ulfa turte funaaname
- Barmoota: qormaata dubbisuu fi herreguu mana barmootaatti, yoo mucaan kee keessatti qooda fudhataa jirti tahe
- Mana barmootaa: fakkeenya dhibama qaamaa, gargaarsa kunuunsa mucaa/gargaarsa hadhaadhiyaa, mana jireenyaa, murtii qajeelaa (justice)
- Odeeffannoo waliigalaa waa'ee olloota kee: fakkeenyaaf bakka oolmaan daa'immanii itti argamu, xiraahina qilleensaa.

Madda galmeessa (data sources) waa'ee GenV dubbisii [asii](https://www.genv.org.au) madda nuti wagga waggaan irraa argannus kana [www.genv.org.au](https://www.genv.org.au) ilaali.

### Hayyama kiyya waliin GenV fuudhama (sample) akkamii yero yerootti ana irraa fuudha?

Fuudhamni (sample) kun kan dabaluu:

- Qora (screening) laalama dhiigaa kan ati tarii ulfa kee torban 10 hanga 12 gidduu laalamtu - laalama mucaa kee haalota takka takkaaf. Waa'ee qora torban 10 caalaatti baruuf [asii](https://www.genv.org.au) dubbisi.
- Fuudhama dhiigaa mucaa kee dhalate irraa qorata kaardii (koomee keessaa fuudhamu) kan haalota dhibee darbee dabree mul'atuu malu ittiin wallaanamuu danda'uu dha. Yoo ati Australia keessatti dhalatte tahe, yoo qabaattee kaardii dhalootaa kee argatuu barbaadna. Waa'ee mucaa haaraya dhalattee qora kaardii (screening card) caalaatti dubbisuuf [as ilaali](https://www.genv.org.au).
- Kan biroon yero yerootti fuudhamu kan ati tarii yeroo ulfa keetii kennitee, fi kan ati yookaan mucaan kee gara fuulduraatti kennuuf jirtan.

Akka itti GenV yero yerootti fuudhamu caalaatti [asii](https://www.genv.org.au) dubbisi kan nuti waggaa keessatti funaannus [www.genv.org.au](https://www.genv.org.au) kana irraa argatta.

### Yeroo GenV ana quunnamu maaltu taaha?

Waggaatti gara yeroo afurii atii fi mucaan kee akkam akka jirtan odeeffaannoo akka kennituuf GenV si afeera. Qunnamtiin kun tarii daqiiqaa 3 hanga 20 gidduu fudhata. Yoo ni hirmaatta tahe yeroma si qunnaman murteessita. Akki itti si qunnaman kan inni dabaluu:

- Qorata (survey) gabaabaa fi odeessa waan ati guuttu.
- safara (measurement) fayyaa fi guddinaa. Kun tapha waa yaadachuu kee ittiin qoran, dubbannaa dhahannaa onnee ijoollotoa gurguddoo ilaallata. Fakkeenyaaf, kan mucaa kee, yookaan kee yookaan kan yeroo mucaan kee xabattu, kan akka bilbila harkaa kee irratti video gabaabduu maruu si barbaada. Hanga danda'amutti gabaabaa fi kan nama bashaas (fun) haa tahu. Waa'ee akka itti safara (measure) GenV caalaatti [asii](https://www.genv.org.au) dubbisi.
- Oduu fi odeessa GenV irraa. Kunis tarii qo'ata (studies) rata GenV waliinii keessatti hirmaatuuf afeeruu dabaluu mala.

Waa'ee qo'ata GenV waliinii kana caalaatti [asii](https://www.genv.org.au) dubbisi.

### *Yeroo ijoolleen guddatan qoranni GenV akkam taha?*

Safara (measurement) fayyaa fi guddinaa takka takka fuulaa fi fuulaan qofaan taha. Ijoollota GenV hunda yeroo isaan guddatan, fakkeenyaaf yeroo isaan mana barmootaa eegalan akka isaan ilaallu abdanna. Akka itti isaan ilaallu ammatti hin qindeessin jirra. Yeroo isaattis yoo qooda kan fudhattu tahe ni murteessa. Akkuma si qunnamuu dandeenyeen akka gaarii quba si qabsiisuu itti fufna. *Waa'ee GenV dhufee ilaalluu caalaatti [asii](#) dubbisi.*

### *Mucaan kiyaa fi an akka GenV keessa jirru GenV maaliif tajaajilatti hima?*

Tajaajiltootni kan biroon yeroo ati isaan bira deemu tarii GenV gargaaruu jecha qorata (survey) yookaan qorannoo (assessment) gabaabduu taasisuu malu. Fakkeenyaaf, nursiin daa'ima keetii qorannoo dabalaa ija daa'ima keef si akeeku danda'u, yaada sii kennu, itti baha qorannoo taasifamee ni galmeessu. Si'a tokko tokko bakka jireenyaa irraa godaantee ykn bilbilafaa jijjiirratte taha. Tajaajilli kun tarii odeeffannoo kee haarawa irra deebi'ee GenVf kennuu danda'a, yoo ati keessaa of baasuu barbaadde irraa kana hafe. Tajaajiltootni kun tarii kan inni dabaluu kanneen fayyaa fi barmoota kennan, kan akka neersii Fayyaa Haadholii fi Daa'immanii, doktora fayyaa kee, hospitaala, Medicare, Centrelink. Bakka oolmaa daa'immanii, yookaan mana barmootaa.

*Galmeessa qorannoo keenya isaaniif hin qoodnu. Waa'ee tajaajiltoota GenV waliin dalaganii caalaatti [asii](#) dubbisi.*

## **7. Bu'aan GenV itti dabalammu maali?**

GenV sududaan si tahe mucaa kee waan fayyadu tarii ni fayyada yookaan hin qabaatu.

Yeroo ati yookaan mucaan kee qorata (survey) yookaan qorannoo xumurtan battalatti (on-the-spot) yaada isiniif kennina. Tarii kan faayidaa qabu kana ni barbaadda taha (daree 11 ilaali).

Yeroo keessa, walumaagala wanneen ijoollee fi warra ilaalan waa hedduu irratti GenV gabaasaa ni dhiheessa. GenV jireenya ijoollee fi warraa baay'isee wayyeessa jedhnee abdanna. Itti-baha waliigala isaa si waliin qoodanna, si fayyada jedhnees abdanna.

## **8. GenV akkamiin itti dabalamna?**

Korboo Hayyamaa (Consent Form) ni mallatteessita, gara garlchii isaa akka qabaattuuf siif kennina. GenV guutummaa isaa yookaan hanga tokkoo isaa keessatti qooda fudhatuu dandeessa. Yoo danda'ame warri lameen akka qooda fudhattan abdanna. Hayyama ofii keetiif kennita. Akkasumas, warra/guddistoota keessaa namni tokko mucaa bakka bu'anii hayyama ni kennu.

## **9. Qooda fudhatuu qabnaa?**

Lakki. Akka siif tahee dha. Maal iyyuu yoo murteessatte, tajaajila atis tahe mucaan kee fudhattan isin duraa hin miidhu. Haa tahu malee, hanguma namootni hedduun qooda keessatti fudhatan GenV qooda bu'a-qabeessa tahe kenna.

## 10. Booda yaada kiyya jijjiiruu nin danda'aa?

Eyyee, yaada kee yeroo kam illee jijjiiruu dandeessa. Nuuf bilbili, yookaan email nutti ergi yookaan [mar-sariitee](#) GenV ilaali. Sababa murtii keetii nutti himuu si hin barbaachisu.

- Yoo amma hayyamte, booda keessaa bahuu dandeessa. *Waa'ee keessaa bahuu caalaatti [asii](#) dubbisi.*
- Yoo amma hayyamtu tahe, booda GenV itti dabalammu dandeessa. Haa tahu malee, GenV odeeffannoo jalqabaa si fi mucaa kee irraa ni dhaba. *Waa'ee booda GenV itti dabalammu [asii](#) irraa dubbisi.*
- Yeroo mucaan kee guddattu (naannoo umrii 14 hanga 18) akka nama guddaatti keessatti qooda fudhatuu itti fufuuf hiree ni qabu. *Waa'ee GenV waliin itti fufuu caalaatti [asii](#) dubbisi.*

## 11. Fayyaa keenya irratti GenV yaada ni kennaa?

Yeroo ati yookaan mucaan kee qorannaa (assessment) battalatti (on-the-spot) GenV itti baha tarii isin gargaaru yaada isiniif kennina. Gabaasaan gabaabduun kunis tarii sirrii irra jiraatuu kee yaada kenna, yookaan yaaddoon yoo jiraate eenyuun arguu akka qabdu gorsa kenna. Gabaasaa kana namoota kaan, kan akka doktora fayyaa waliin qooddatuu dandeessa.

Yaada battalumatti (on-the-spot) kennamu malee galmeessa (data) booda irra si yookaan mucaa kee irraa funaanamee kuusamu yookaan fuudhamu akka dhuunfaatti faana buunee hin ilaallu. Kana jechuun GenV itti baha kana booda siif hin kennu.

Kunis sababni:

- laalamni qorannoo yeroo baay'ee wallaansaaf qopheessame miti - doktoronni fayyaa dhukubsatoota wallaanuuf laalama (tests) addaa gargaaramu.
- Qorannoon (research) itti baha dhuunfaa hin ilaalu - kan gartuu qofa.
- laalamni (test) waggaa takka booda taasisamu tarii barbaachisaa hin tahu yookaan sirrii hin tahu.

Nu waliin dalaguuf qo'annoo (studies) sirnaan mirkaneessame keessatti akka qooda fudhattuuf tarii GenV hiree siif kennuu mala. Yaada dabalaa tarii kennuun ni danda'ama. Qooda fudhattuuf yeroo hunda murteessatuu dandeessa.

Qoratoonni (researchers) gabaasaa argame bal'iaan akka dhiheessan GenV ni jajjabeessa - kunis akka itti beekumsa argame hojii irra oolchinu keessaa takka. GenV cuunfaa isaas mar-sariitee irra ni kaa'a. Kunis warra ni gargaara jedhnee abdanna. Itti baha kan gartuu qofatu ummataaf ifa taha - itti baha namoota dhuunfaa miti.

## 12. GenV itti dabalamuun balaa maal qaba?

Gara GenV dabalamuun kee kunuunsa ati yookaan mucaan kee fudhattan irratti dhiibbaa taasisu hin qabu. GenV odeeffannoo dhuunfaa tiksuu sirna akkaan jabaa fi tiksamaa tahe qaba. Kana jechuun balaan galmeessa dhuunfaa cabsuu (personal data breach) baay'ee xiqqoo dha jechuu dha.

GenV keessatti qooda fudhatuun wal amantii akka barbaadu ni hubanna. Wal amantaan fakkaattiin kan akka keetii kun waan haaraya baay'ee argamsiisuu keessatti gargaaree har'a ijoollee fi nama guddaa dhukkubaa kan akka dhibee (infection) fi kaanserii akka gargaaraman taasissee jira. Amantaa kee jabeessuuf waan dandeenyu akka gaarii dalagna.



### 13. GenV Odeeffannoo keenya akkamiin tiksa?

Sirni galmeessa (data) keenyaa GenV dhaaf dhimma irratti kan hundaawee dha. Namni itti hin abbomamin sirna GenV kana argatuun hedduu itti cima. Akkasumas, faallaa seeraa ti. Odeeffannoo hunda bakka eeggannoo qabutti kuusnee yero yeroottis tika isaa ni to'anna. Akkasumas galmeessa qoratotni dhimma itti bahan kan nama ibsuu danda'u (akka maqaa) keessaa haquudhaan akka odeeffannoon dhuunfaa tiksamus taasisna.

Odeeffannoo dhuunfaa (akka maqaa fi qunnamtii) dalagaa GenV ittiin gaggeessuuf itti gargaaramna. Kun akka itti si waliin wal dhaqabuu itti fufnuu dha. Akkasumas, yeroo galmeessa kan biroo argannu (Daree (Section) 6), odeeffannoon kun nama sirrii argatuu keenya dhugoomstatuuf dhimma itti baana. Qabsiisa akkaataa Funaansa Odeeffannoo Dhuunfaa (Privacy Collection Notice) fi Imaammata Odeeffannoo Dhuunfaa (Privacy Policy) MCRI keenya ilaaluuf as dhaqi; [www.genv.org.au/privacy](http://www.genv.org.au/privacy). Seera odeeffannoo dhuunfaa jalatti odeeffannoo keetiis tahe kan mucaa kee argatuu fi sirreessuuf mirga ni qabda. GenV qunnamuudhaan kana godhchuu ni dandeessa.

Yoo ati akka haqamu nutti himte malee, galmeessa (data) kee fi kan mucaa kee baroota hedduuf ol keenya. Kana jechuun GenV waggoota hedduuf argamsiisa haaraya tumsuu danda'a.

Dhaabbanni Qorannoo Daa'imman Murdoch (Murdoch Children's Research Institute) seera odeeffannoo dhuunfaa Australia fi Victoriatiin bula. Yero yerootti tika galmeessa (data), Sirna IT, tartiibaa fi imaammata isaa ni haarella. Akeeka qorannoof jecha, galmeessi qorannoo GenV akkasuma dhaabbilee seeraan abboomsaman bira sirnaan ni kaayyama. Isaan kunneenis tikaa fi eeggannoo odeeffannoo dhuunfaa wal qixa tika ni kennu.

*Waa'ee tika galmeessa GenV caalaati [asii](#) dubbisi, akka itti odeeffannoon dhuunfaa qabamus [asii](#) dubbis.*

Odeeffannoo takka takka, kan akka bakka waan ibsu, fakkoo yookaan galmeessa agarsiisu eenyu qaama GenV akka tahe waan ibsu tiksuu irratti GenV eeggannoo dabalaa taasisa. *Eeggannoo waa'ee GenV caalaatti dubbisi [asii](#)*

### 14. Qoratotni (researchers) akkamiin galmeessa (data) keenyatti dhimma bahu?

Galmeessi (data) GenV fayyaa, guddiina yoo nagahooma ijoollee fi namoota guddaa wayyeessuuf qorannoo gaggeessamu gargaara. Mirkaneessa sirnaa jalatti tahuu qaba. Yeroo keessa, qoratotni gaaffilee haarayaa fi barbaachisoo tahan deebisuuf akkaataa adda addaa hedduu itti gargaaramu. Kanaaf, gati-qabeessummaan odeeffannoo keetii waggoota hedduuf guddachuu itti fufa. Galmeessi (data) GenV hundi hiccitiidhaan dhimmi itti bahama. GenV waa'ee tikaa fi eenyu akka galmeessa (data) isaa dhimma itti bahu irratti seera jabaa qaba.

Dhimma itti bahuuf mirkaneessuun kan irratti hundaawu:

- Qorannoon fayyaa, guddiina yoo nagahooma wayyeessuuf gargaara.
- Akki itti galmeessatti dhimma bahan sirna ittiin mirkaneessamu qaba.
- GenV nageenya fi dandeettii iyyatoota fi dhaabbilee yookaan jaarmayaa ni qorata.
- Fakkii yookaan galmeessi eenyummaa kee osoo adda hin baasin dhimmi itti bahama - kanaaf galmeessatti kan dhimma itti bahan kan kee tahuu isaa hin beekan.
- Dhimma baatotni haaloota GenVtti walii galu.

Waa'ee mirkaneessamuu [asi](#) ilaali.

Gartuun GenViis hagam akka GenV hojjetee fi ayinaa fi qabaa galmeessii isaa qorachuuf galmeessa keetti dhimma ni bahu. Galmeessi toko tokko fi fakkiin(samples) Laboratory adda tahe Australia fi addnyaa irra jiru keessatti qoratama(laalama). Kun qorannoo keessatti beekamaa fi waan barbaachisaa argamsiisuutti kan geessee dha. Yeroo takka takka akki itti Australia keessaa alatti dhimmi itti bahamu seeraan tiksamaa dha. Qajeelfama akkaan jabaate jalatti tahu, akkuma olitti jirus seerri fakkaatti mirkaneessuufis ni hojjeta.

Qorattootni yeroo galmeessiidhaan hojjetan, yeroo baayyee qorata laboratory, yookaan galmeessii bifa haaraan walitti qabuudhaan galmeessii haaraa uumu. Kun GenV keessatti deebisee dabalamee jira. Kun qabaa fayyaa fooyyessuuf carraa gaarii uuma.

Dhaabbatni daldalaa fayyaa, guddinaa fi nagahooma wayyeessuuf galmeessa (data) GenV dhimma bahuuf iyyatuu danda'u. Seera mirkaaneessuu fakkaattii guutuun qaban.

Hirmaattotni GenV tokko tokko qorannoo yaalii qormaataa akka harawaatti taasisamu keessatti tarii hirmaachuu ni malu. Yaalii hundi raggaasisa sirnaa (ethical approval) barbaada. Namni carraa haaraaf afeeraman akkuma tasaa filamu, akkuma saantima dabratanii gara itti kufu ilaalanii ti. Yaalii tokko tokko keessatti, namoota carraan kennameef qofatu akka itti hirmaatuuf qunnamama. Galmeessiiin GenV, itti baha namoota karaa qorannoo haaraa kana argatan ykn dhabanii wal bira qabanii ilaaluuf dhimma itti bahama. Hirmaattotni GenV tarii qorannoo ykn galmees waa'e addatti rakkoo akka miidhama mataa ykn gurri dhagahuu dhabuu (duudaa) keessatti hirmaachuu ni malu. Yaaliin ykn qorannoon kun tarii galmeessii akka GenV waliin qooddatan hayyama si gaafachuu malu. Kana ni deggerra.

## 15. Gaaffii dabalaa jiraa? Yaaddoo kam illee jiraa?

[Mar-sariitee](#) GenV gaaffii hedduuf deebii qaban. Ibsa Odeeffannoo kanas ni qaba.

Miseensota GenV qunnamuuf, lakkoofsa 1800 436 888 bibili, email [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) godhi ykn [Marseritiin](#) nu qunnamu. Akkaataa qorannoon kun itti gaggeeffame irratti daa'ima kee ykn si'l ilaalichisee, yoo qorransa ykn yaaddoo qabaatte, namoota hamilata (project) kanaa ala tahantti dubbachuu dandeessa. Gaggeessaa Qorannoo Guddinaa fi Sirnaa (Research Development & Ethics) kan Melbourne's Royal Children's Hospital jiru bilbila (03) 9345 5044 irratti yookaan emailii [rch.ethics@rch.org.au](mailto:rch.ethics@rch.org.au) quunnamu.

**GenV keessatti qooda fudhatuuf yaadaa qabaatuu keetiif galatoomi.**

**Deemsa kana keessatti GenV itti dabalama jedhnee abdanna.**